

Verslag jaarvergadering Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid 2022

De digitale jaarvergadering op dinsdag 28 juni 2022 werd minder druk bezocht dan de jaarvergadering van 2021. Mogelijk was een doordeweekse dag minder geschikt?

Met een wat kleinere groep donateurs, bestuursleden en vrijwillige medewerkers van de Steungroep was het desalniettemin een goede bijeenkomst. Hieronder een impressie van de presentaties.

Na een kort welkomstwoord van *Karin Brandt* (secretaris van het bestuur) schetste *Ynske Jansen* de belangrijkste activiteiten van de Steungroep. Aan de hand van de slides gaf ze een update van wat de Steungroep de laatste tijd gedaan heeft en van actuele ontwikkelingen. Hieronder de tekst van de slides met de hoofdlijnen. Meer informatie over de afzonderlijke onderwerpen vind je op www.steungroep.nl en in de laatste nummers van Steungroepnieuws.

De Steungroep zet zich in voor de verbetering van de positie van ME- en CVS-patiënten

Kernactiviteit:

- opkomen voor de belangen van ME- en CVS-patiënten op het gebied van werk, onderwijs, arbeidsongeschiktheid en uitkeringen
- steun bieden bij problemen op deze gebieden

De Steungroep werkt daarbij samen met o.a. de ME/cvs vereniging, de ME/ CVS Stichting, de Groep ME Den Haag, de Patiëntenfederatie, Ieder(in), EMEA en anderen.

De Steungroep heeft sinds kort overleg met de Patiëntengroep Long Covid Nederland, Q-uestion (de patiëntenorganisatie voor mensen met het Q-koortsvermoeidheids-syndroom) en de Lymevereniging over de uitvoering van de motie Van Kent.

Beoordeling door bedrijfsartsen en verzekeringsartsen/UWV

- Wekelijks telefonisch spreekuur
 - steun bieden door informatie en advies
 - signalering
- Politieke lobby: ronde tafelgesprek over WIA-knelpunten, uitvoering motie Van Kent, website Regelhulp
- Gesprekken met medisch adviseurs UWV, brief aan de Raad van Bestuur van UWV over het volledig medisch onderzoeksverslag
- Externe contacten met (rechts)hulpverleners
- Verder: informatie via Steungroepnieuws, website, brochures, Facebook, Twitter, informatiebijeenkomsten



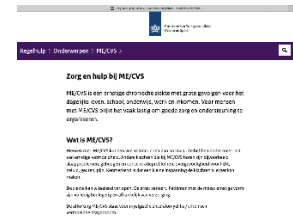
Aangepast onderwijs

- Zie website, pagina 'Ziekte en onderwijs'
- Bijdrage geleverd aan het programma Ondersteuning Passend Zorgaanbod (OPaZ) van VWS (2020-2021)
- Infoblad: Leerlingen met ME/ CVS in het voortgezet onderwijs (2021)



Regelhulp

- Bijdrage geleverd aan de website Regelhulp van het ministerie van VWS:
<https://www.regelhulp.nl/onderwerpen/me-cvs/zorg-en-hulp>
- Deze wegwijzer biedt nu praktische en realistische informatie over zorg en hulp bij ME/CVS



Onderzoeksprogramma ME/CVS ZonMW

- In het programma is € 28,5 miljoen beschikbaar voor 10 jaar biomedisch onderzoek (2021 t.m. 2030)
- 2021: 1^e subsidieoproep voor biomedisch onderzoek: biobank, consortia en deelonderzoeken
- Juni 2022: 25 subsidieaanvragen ingediend, in het najaar van 2022 uitsluitsel hierover
- Eind 2022: 2^e subsidieoproep ('call') van ZonMW, gericht op praktijkgericht onderzoek en praktijkverbetering
- Patiëntenparticipatie, ook al bij de subsidieaanvragen, bij de voorbereiding en straks de start van de onderzoeken (2023)
- Vorming van een patiënten-expertgroep
- Ook patiëntenvertegenwoordiging in de klankbord en de programmacommissie van het ZonMW-programma
- Bestand gevormd van patiënten die mee willen doen aan biomedisch onderzoek



Nieuwe richtlijn ME/CVS

- Vanaf 2007 al betrokkenheid bij de richtlijn
 - Richtlijn 2013 zegt 'CGT en GET enig aan te bieden behandelingen' – protesten van ME-organisaties
 - Vanaf 2013: lobby voor nieuwe richtlijn ME/CVS
 - 2018: advies ME/CVS Gezondheidsraad
 - 2020 Richtlijn ME/CVS op de meerjarenagenda kwaliteitsinstrumenten kwaliteitsinstrumenten Zorginstituut (na advies Kwaliteitsraad)
 - 2020/2021 Zorginstituut: er moet een nieuwe richtlijn ME/CVS komen (geen resultaat w.b. aansluiten bij de NICE-richtlijn ME/CFS)
 - 2022: Ontwikkeling nieuw richtlijn moet van start gaan.
 - Bijna rond: projectleider, werkgroepvoorzitter, financiering, contracten
 - Ook hierbij patiëntenparticipatie erg belangrijk
- Daarnaast ook nog: actieve bijdrage aan Richtlijnmodule Arbeid voor medisch specialisten.



Na een korte pauze gaf *Karin Brandt* een kijkje in de keuken van de Steungroep. Ook van haar presentaties hierbij een impressie.

Karin Brandt, woonachtig te Assen

Vrijwilliger bij de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid sinds oktober 2018. Eerst als sociale media coördinator, sinds 2020 ook bestuurslid.

De Steungroep is een vrijwilligersorganisatie

Met ongeveer vrijwilligers realiseren we samen de doelstelling van de Steungroep. Een flink aantal van onze vrijwilligers hebben zelf ook ME/CVS.

Deels werken de vrijwilligers (een aantal dagdelen) op ons kantoor, deels doen ze werkzaamheden op afstand. Ze verzorgen onder andere de donateursadministratie, de boekhouding, de correspondenties, de redactie, opmaak en verzending van Steungroepnieuws, enzovoort enzovoort.



Kastanjelaan 2, Groningen

Spreekuur: informatie, voorlichting en advies: Ynske Jansen, Betsy van Oortmarssen en Saskia Alders



Iedere woensdag van 11.30 – 12.30 uur en van 13.00 – 14.00 uur. I.v.m. drukte vragen we mensen bij voorkeur een mailtje sturen of een terugbelverzoek achter te laten. Het aantal vragen blijft groot:

| | 2019 | 2020 | 2021 |
|--|------|------|------|
| Telefoongesprekken | 313 | 274 | 343 |
| Reactie per mail (meestal aanvullend op telefonisch contact) | 138 | 117 | 190 |
| Mensen waarmee één of meerder malen contact is geweest | 247 | 222 | 283 |

Ook de **website** is een belangrijke bron van informatie, met veel tips en adviezen. Op een besloten gedeelte is voor donateurs extra informatie beschikbaar.

| | 2020 | 2021 |
|-----------------------|--------|--------|
| Individuele bezoekers | 12.430 | 14.730 |
| Sessie per bezoeker | 1,6 | 1,60 |
| Pagina's per sessie | 3 | 2,8 |



Verder zijn **Steungroepnieuws** en de berichtgeving op de sociale media belangrijk voor de voorlichting en informatie. De reikwijdte van berichtgeving via sociale media is in 2021 verder vergroot:



| | 2019 | 2020 | 2021 |
|-----------------|-------------|-------------|-------------|
| FB-volgers | 1382 | 1514 | 1807 |
| Twitter-volgers | | 200 | 684 |

Donateurs en financiën

De afgelopen jaren groeide het aantal vaste donateurs gestaag. Jaarlijks beëindigen enkele tientallen mensen hun donateurschap, maar de aanwas van nieuwe donateurs is groter. Deze trend zette zich in 2021 door: nadat we in 2020 de grens van 1000 donateurs waren gepasseerd, gaan we nu richting de 1100 donateurs:

| | 2019 | 2020 | 2021 |
|---------------------------------|-------------|-------------|-------------|
| Actueel aantal donateurs | 978 | 1025 | 1088 |
| Nieuwe donateurs | 135 | 104 | 140 |

Dat betekent dat we een stevig financieel fundament hebben: dankzij de donateursbijdragen kunnen we het kantoor in Groningen huren, de vrijwilligers hun werk doen en kunnen we onze activiteiten bekostigen.

Het aantal donateurs laat zien dat de Steungroep ertoe doet: wij zijn van betekenis voor de donateurs, donateurs tonen zich betrokken bij onze activiteiten.

Bestuurssamenstelling in juni 2022

Cobi de Kort en Katy van der Sluis stelden zich voor en lichtten hun rol in het bestuur toe.

Het bestuur van de Steungroep ziet er op dit moment zo uit:

- Cobi de Kort: algemeen bestuurslid
- Karin Brandt: bestuurssecretaris
- Katy van der Sluis: penningmeester

Adviseurs van het bestuur:

- Ynske Jansen
- Betsy van Oortmarssen

Naar aanleiding van de oproep voor nieuwe bestuursleden of voor mensen die op een andere wijze iets voor de steungroep kunnen betekenen ('iets voor jou?', 'ken je iemand in je omgeving?') kwam de suggestie om op de website concrete 'klussen' te vermelden waarvoor mensen zich kunnen melden.

Het volledige jaarverslag 2021 en het werkplan voor 2022 staan op de website. We horen graag vragen of suggesties: info@steungroep.nl.